

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000310016>

GRUPO DE AJUDA MÚTUA A FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DEMÊNCIA: DESVELANDO PERSPECTIVAS¹

Fernanda Rosa de Oliveira Pires², Silvia Maria Azevedo dos Santos³, Ana Lúcia Schaefer Ferreira de Mello⁴, Kelly Maciel Silva⁵

¹ Artigo extraído da dissertação - Grupo de Ajuda Mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogos e significados, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 2015.

² Mestre em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil E-mail: nandadode@hotmail.com

³ Doutora em Educação. Docente do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: sazevedoms@gmail.com

⁴ Doutora em Enfermagem e em Odontologia em Saúde Coletiva. Professora do Departamento de Odontologia da UFSC. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: alfm@terra.com.br

⁵ Doutoranda do PEN/UFSC. Enfermeira da Estratégia de Saúde da Família do Município de Florianópolis. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil E-mail: kellymacielsilva@yahoo.com.br

RESUMO

Objetivo: compreender os motivos pelos quais os integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua a cuidadores familiares de pessoas idosas com Demências participam do mesmo e identificar as dificuldades e os benefícios dessa participação.

Método: pesquisa qualitativa exploratória descritiva, cujos dados foram coletados por meio de observação e entrevistas com nove cuidadores familiares, cinco familiares voluntários e cinco profissionais da saúde integrantes deste grupo. A análise dos dados envolveu a análise de conteúdo e suporte teórico da Teoria do Cuidado Cultural.

Resultados: os informantes apontaram os motivos para buscar o grupo e os benefícios que percebiam a partir de sua participação no mesmo. No entanto, as dificuldades para participar continuamente do grupo, enfrentadas tanto pelos cuidadores familiares como pelos voluntários, também foram evidenciadas. Porém todos eles valorizaram a possibilidade de fazer parte desse grupo.

Conclusão: o Grupo de Ajuda Mútua revelou-se uma importante estratégia de suporte para cuidadores familiares de idosos com demência, no entanto, muito ainda há para ser feito a fim de tornar essa estratégia viável a todas as famílias. Entre as dificuldades apontadas para manutenção do grupo é o trabalho voluntário e a forma de atrair mais pessoas para esse trabalho.

DESCRIPTORIOS: Grupos de autoajuda. Enfermagem. Demências. Cuidadores. Voluntários.

MUTUAL HELP GROUP FOR FAMILY MEMBERS OF OLDER ADULTS WITH DEMENTIA: UNVEILING PERSPECTIVES

ABSTRACT

Objective: to understanding the reasons why members of a Mutual Help Group for family caregivers of older adults with Dementia participate in it and to identify the difficulties and benefits of such participation.

Method: a qualitative exploratory descriptive study with data collected through observation and interviews with nine family caregivers, five family volunteers and five health professionals from the group. Data analysis involved content analysis and theoretical support of the Cultural Care Theory.

Results: the respondents pointed out their reasons for seeking the group and the benefits they perceived from participating in it. However, difficulties to participate continuously in the group faced by both family caregivers and volunteers were also evidenced. Nonetheless, all of them valued the possibility of being part of this group.

Conclusion: the Mutual Help Group has proven to be an important supportive strategy for family caregivers of older adults with dementia, however, much remains to be done in order to make this strategy feasible for all families. Among the difficulties identified for maintaining the group are voluntary work and a way to attract more people to this work.

DESCRIPTORS: Self-help groups. Nursing. Dementia. Caregivers. Volunteers.

GRUPO DE AYUDA MUTUA A FAMILIARES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA: REVELANDO PERSPECTIVAS

RESUMEN

Objetivo: comprender los motivos por los cuales los integrantes de un Grupo de Ayuda Mutua a cuidadores familiares de adultos mayores con demencia participan del mismo e identificar las dificultades y los beneficios de esta participación.

Métodos: investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva, cuyos datos fueron recolectados por medio de observación y entrevistas con nueve cuidadores familiares, cinco familiares voluntarios y cinco profesionales de salud integrantes de este grupo. El análisis de los datos envolvió el análisis de contenido y el soporte teórico surgió de la Teoría del Cuidado Cultural

Resultados: los informantes apuntaron los motivos para buscar el grupo y los beneficios que percibían a partir de su participación en el mismo. Sin embargo, las dificultades para participar continuamente tanto por los cuidadores familiares como por los voluntarios, también fueron evidenciadas. Además, todos ellos valorizaron la posibilidad de formar parte del grupo.

Conclusión: el grupo de ayuda mutua reveló una importante estrategia de soporte para los cuidadores familiares de adultos mayores con demencia, sin embargo, hay mucho que hacer aun para tornar esta estrategia viable para todas las familias. Entre las dificultades apuntadas para el mantenimiento del grupo es el trabajo voluntario y la forma de atraer más personas para este trabajo.

DESCRIPTORES: Grupos de autoayuda. Enfermería. Demencia. Cuidadores. Voluntarios.

INTRODUÇÃO

Os Grupos de Ajuda Mútua (GAMs) são formados por pessoas que compartilham problemas similares de vida, como os acontecimentos traumáticos de doenças crônicas, delongadas e incapacitantes. Nesses grupos, as pessoas que vivenciam as mesmas experiências, desenvolvem a habilidade da escuta atenta e interessada, exercitam sua capacidade de ajuda mútua, buscam conhecimento sobre seu problema de saúde, além de desenvolverem o sentimento de pertencimento. Participar de tais grupos é importante para fortalecer a autoestima e a autoconfiança de seus membros, além de diminuir o isolamento, favorecendo a inserção social e a convivência com a condição de cronicidade. Cada grupo tem suas características próprias de estrutura, interação, união, identidade social e objetivos, as quais formam os padrões e valores individuais do grupo.¹⁻²

Destaca-se a longo tempo o uso da tecnologia de cuidado dos GAMs, principalmente pelos enfermeiros que, em conjunto com a equipe multidisciplinar, prestam cuidado para as pessoas dependentes e seus familiares, tornando-se uma estratégia para a (re)organização familiar.³⁻⁴

Estudos têm revelado efeitos significantes dos GAMs nos conhecimentos, habilidades e bem-estar dos cuidadores familiares, além do alívio da sobrecarga e, embora sua eficácia seja inferior ao treinamento multicomponente, ainda assim é uma intervenção efetiva e de baixo custo.⁵⁻⁶

Aponta-se a importância de dedicar atenção à saúde não só da pessoa acometida de demência como de seus cuidadores familiares. No contexto de cuidado a familiares de pessoas com demência já existem diferentes intervenções, como aconselhamento/gestão de caso, grupos psicoeducacionais,

abordagens psicoterapêuticas, abordagens multicomponentes e os GAMs.⁷

Embora o GAM seja retratado como metodologia importante para o cuidado às famílias de idosos com demência, a literatura aponta que o número de familiares que buscam por esse cuidado oscila muito de encontro a encontro.⁸

Essas inquietações, refletidas à luz da Teoria do Cuidado Cultural, de Madeleine Leininger, deram origem à seguinte questão de pesquisa: quais os motivos, benefícios e dificuldades desvelados neste contexto cultural de cuidado, que levam os integrantes de um GAM para familiares de idosos com demência a fazerem parte deste grupo?

Desta forma, o objetivo deste artigo é compreender os motivos pelos quais os integrantes de um GAM a cuidadores familiares de idosos com demências, do município de Florianópolis/SC, participam do mesmo e identificar as dificuldades e os benefícios desta participação.

MÉTODO

O presente estudo adotou a abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo. O local escolhido para realização foi o GAM a famílias cuidadoras de idosos com Doença de Alzheimer e/ou doenças similares, no município de Florianópolis-SC.

O GAM foi criado em 1994 e desde 2004 foi formalmente reconhecido como Regional da Associação Brasileira de Alzheimer para Santa Catarina (ABRAZ-SC). Por meio dessa parceria, ampliou-se o trabalho de suporte às famílias cuidadoras de pessoas idosas com demências para o interior do Estado e no momento dessa pesquisa havia 10 Sub-regionais da ABRAZ-SC que atendiam cerca

de 1.500 famílias ao mês.⁹

Participaram deste estudo 19 pessoas, dentre elas nove cuidadores-familiares, cinco familiares voluntários e cinco profissionais que contribuem para o desenvolvimento das atividades do Grupo. A diferença entre cuidador-familiar e familiar voluntário está na forma de participação no grupo. Os cuidadores familiares são aqueles que estão no grupo para aprender a lidar com a presente situação de cuidado na demência. Já o familiar voluntário está no grupo para auxiliar no seu funcionamento e compartilhar experiências que já foram vivenciadas quando era responsável pelo cuidado a um familiar com demência.

A seleção dos participantes cuidadores familiares foi intencional e seguiu os seguintes critérios de inclusão: ter, no mínimo, três meses de participação no Grupo e idade mínima de 18 anos. Para os profissionais e voluntários o critério de inclusão foi idade mínima de 18 anos e terem ao menos um ano de vivência de trabalho no Grupo.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de setembro e dezembro de 2014, através das técnicas de observação não participante de quatro reuniões do GAM e de entrevistas semiestruturadas individuais com cada um dos informantes.

Durante as reuniões foram percebidos: as expressões e ações desenvolvidas, a descrição do local, as posturas dos participantes, os temas discutidos, além de toda informação, característica, fenômeno ou evento que teve algum significado explícito ou implícito relacionado ao objetivo do estudo. Estas observações serviram como orientação à pesquisadora, tanto durante a formulação do roteiro de entrevistas, quanto na descrição dos resultados da pesquisa, auxiliando-a a retornar ao momento de coleta e a reviver a experiência na busca dos significados.

Após finalizar a etapa de observação, a pesquisadora agendou com os participantes a data e o local de preferência de cada um para a realização da entrevista, sendo que a maior parte dos entrevistados elegeu o próprio domicílio. As entrevistas tiveram duração de 45 a 60 minutos e seguiram roteiro semiestruturado, formulado pela pesquisadora de acordo com observações realizadas no Grupo e alinhadas à Teoria do Cuidado Cultural.¹⁰

Para a organização dos dados, as entrevistas foram transcritas em arquivo do programa Microsoft Word®, assim como as notas da pesquisadora. Os dados foram transferidos para programa organizador de dados Atlas.ti® versão 7.5.4, criando-se uma nova unidade hermenêutica (*new hermeneutic unit*).¹¹ Os informantes foram identificados como

cuidadores familiares (CF), familiares voluntários (FV) e profissionais voluntários (PV), juntamente com a numeração correspondente à sequência de inserção no programa (CF1, CF2...CF9; FV1, FV2...FV5; PV1, PV2...PV5). Os diários de campo foram transcritos como memorandos (*memos*) da unidade hermenêutica.

Para análise dos dados, foram utilizadas as etapas preconizadas pela análise de conteúdo,¹² sendo elas: pré-análise; exploração do material; inferência e compreensão. Ao final da análise chegou-se a três grandes eixos temáticos. Entretanto, neste artigo, será apresentado o eixo temático 1, que contemplou as motivações para a participação no GAM, além das dificuldades e benefícios desta participação.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina e aprovado por Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) sob n. 32996214.6.0000.0121. Este estudo respeitou os preceitos éticos de participação voluntária, esclarecida e consentida segundo Resolução 466/12, a qual rege sobre as pesquisas em seres humanos no Brasil. A assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi solicitada pela pesquisadora tanto para realizar as observações das reuniões do Grupo, quanto para as entrevistas individuais.

RESULTADOS

A análise dos dados coletados permitiu conhecer as perspectivas dos integrantes do GAM a familiares cuidadores de pessoas idosas com demências em Florianópolis, a partir do eixo temático Grupo de Ajuda Mútua: desvelando perspectivas. Portanto, a seguir serão apresentadas as categorias que o compuseram: Motivos para buscar o grupo; Benefícios da participação no grupo; Dificuldades de envolver-se no grupo; e Valorizando o estar em grupo.

Motivos para buscar o grupo

Nesta categoria os integrantes revelaram o que os levou a participarem do GAM, destacando a busca pelo conhecimento para o cuidado, o ouvir e compartilhar experiências, o estar ajudando o outro e o desempenho do trabalho voluntário como fatores motivadores, podendo ser observado nos depoimentos abaixo:

[...] eu vim ao grupo buscar saber da doença, do cuidado, das angústias que a gente sente sem ter respostas para as perguntas (FV4); eu vejo que às vezes orientações simples, que eu julgo simples, dou às famílias e é como

se resolvesse a vida delas. [...] agora estou me sentindo realmente ajudando as pessoas, fico motivada (PV4).

Além desses fatores motivadores, alguns integrantes desta pesquisa ressaltaram que participar do grupo foi uma forma de compensar aquilo que não puderam fazer para um familiar seu, motivação esta não relatada em estudos anteriores, como descrito nas emissões apresentados a seguir:

[...] na época não pude fazer nada por ela, como se eu tivesse uma dívida [...], mas agora estou tentando fazer pelos outros, sentimento de retribuição. [...] quando vim para o grupo ela já tinha falecido (FV5); o grupo era muito importante para mim, porque eu precisava do grupo, até para aliviar um pouco minha culpa de não morar próximo [...] (PV1).

Benefícios da participação no grupo

O sentimento de satisfação em ajudar o outro trouxe sensação de bem-estar e, ao mesmo tempo, permitiu que os cuidadores familiares e voluntários refletissem sobre a sua condição em relação aos outros familiares, no sentido de enxergar a sua realidade sob uma nova perspectiva. A perspectiva de não ser o único a estar enfrentando situações difíceis e que circunstâncias de cuidado por eles já vivenciadas e superadas podem ser o desafio do outro.

Além da reflexão pessoal acerca dos problemas, os profissionais voluntários mencionaram o resgate da escuta atenta e qualificada como outro benefício da participação no grupo, como exemplificam os trechos a seguir:

hoje o que me ajuda é este sentimento de saber que estou trazendo benefício para outras pessoas assim como fui ajudada, me sinto com satisfação. [...] é um benefício, me causa bem-estar (FV4).

A participação no Grupo proporcionou aprendizagens significativas acerca da demência, do saber lidar com a pessoa idosa nesta condição, o fortalecimento dos sentimentos dos cuidadores diante desta situação, bem como a importância do cuidado de si.

O GAM ajudou a entender a evolução do conhecimento da doença e a fortalecer os sentimentos da gente até saber a hora de ser enérgico e a hora de ceder... a troca de experiências... tudo isso aprendi lá (CF8).

O Grupo em estudo foi definido como um espaço terapêutico na fala de alguns participantes e tal característica lhe foi atribuída pela possibilidade de expressão livre de emoções e sentimentos, pela certeza de ser compreendido e não julgado, pela relação de confiança e pela construção de vínculos verdadeiros entre os membros do Grupo. Destaca-

se, ainda, o acolhimento, a escuta atenta e interessada como elementos benéficos da participação no grupo, como citado nas falas em destaque:

eu considero que o grupo funciona mais como uma terapia, depois que a gente começou a participar (CF5); embora não seja esta a proposta de grupo terapêutico, muitos familiares enxergam o grupo de apoio como sua terapia porque a sua ansiedade é trabalhada (FV4).

Outro aspecto destacado pelos familiares foi a possibilidade de no GAM eles aprenderem ou aprimorarem estratégias para facilitar o manejo com o familiar com demência, conforme ficou evidenciado nas falas a seguir:

[...] eu teimava com ela para tomar banho, ela ficava irritada. Pensei isso não tá certo, agora não insisto dou um tempo e tento de novo. A gente vai aprendendo, ouvi aqui no grupo que era mais fácil agir desta maneira (CF6).

Dificuldades para envolver-se no grupo

Ao falarem sobre o grupo, os integrantes revelaram situações que prejudicam o seu maior envolvimento com ele. Dentre as situações apontadas pelos cuidadores familiares estava a mudança no estado de saúde de seus familiares com demência, como a ocorrência de infecção urinária, pneumonias e quedas. Além disso, relataram não poderem deixar seus familiares com demência sozinhos, e terem outras demandas pessoais que os obrigava a estabelecer prioridades para darem conta de seus compromissos. A dificuldade de lidar com a perda do ente querido ao qual dedicaram tanto tempo de cuidados também foi mencionada como empecilho para continuarem a se envolver com o Grupo.

Eu vou lá [no GAM], mas tem momentos que ainda não to com o pé bem no chão, estava acostumada em ter que lidar com ele [esposo que tinha demência]. Mas eu quero ir no grupo voluntariar (CF1).

Os voluntários revelaram situações limitantes ao trabalho voluntário, como o manejo de suas próprias demandas de atividades extra GAM, o pequeno número de voluntários para dividir as tarefas, a rotatividade dos voluntários, a necessidade de experiência e a afinidade com o tema “demências” para mobilizar e fidelizar novos voluntários:

[...] nós estamos procurando mais membros, incentivando. Precisa incorporar mais gente ao grupo, não da para ser qualquer pessoa tem que ser alguém que entenda um pouco, alguém que realmente goste, tem que ter disposição (FV3).

Os integrantes do GAM em estudo apontaram como dificuldade a falta de relacionamento fora do

espaço grupal. Alguns ainda refletem que esta falta de relacionamento os impede de conhecer e ajudar o outro com maior profundidade nas reuniões do Grupo e afirmam desejo de vencer esta barreira.

Poucos profissionais relataram que, no início do GAM, costumavam fazer visita aos cuidadores familiares, mas atualmente, com exceção de atendimentos isolados, só se comunicam por *facebook*, como exemplificado nas falas a seguir:

[...] *não tenho amizade fora [com integrantes do GAM] (FV3); eu tinha relacionamento com o pessoal de fora do grupo. Eu lembro que uma época a gente visitava bastante uma senhora do grupo. Atualmente o grupo já não faz essas visitas. Mas eu falo com ela até hoje e com outras duas cuidadoras no facebook, já faz tempo que encontrei com ela para tomar cafezinho (PV1).*

Valorizando o estar em grupo

O estar em grupo é reconhecido pelos participantes como experiência positiva e diferenciada no cuidado aos familiares, condição que permite a aproximação e o reconhecimento de si na situação do outro. Esta constatação parece ampliar e potencializar o papel do profissional na saúde do cuidador familiar por oportunizar um espaço de diálogo entre a família e o profissional, favorecendo o relato de problemas, dificuldades e limitações no cuidado e para ele. Deram suporte a esta categoria as seguintes falas:

por mais que a literatura diga alguma coisa, eu acho que essa prática aqui [GAM] é anos luz melhor do que ficar lendo. O papiro não tem sentimento, é teórico. A literatura fala de uma maneira linear, o aprendizado é diferente (CF2); fui para internet e pesquisei tudo que podia, mas depois da entrada no grupo a coisa ficou mais clara para mim (CF7).

A satisfação por pertencer ao GAM apareceu nos relatos que o identificaram como apoio à tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com demência.

O mais importante aqui [GAM] é não deixar de estar dando a assistência, um apoio, uma escuta para o familiar. Não pode perder o foco do grupo de apoio, nas famílias (FV4).

Outro valor revelado no contexto cultural do GAM foi o sentimento de compromisso com o Grupo: os integrantes o valorizam como um espaço de trabalho na ajuda às famílias cuidadoras.

[...] *eu sempre estou lá [no GAM] eu gosto daquilo. A gente ajuda os que mais necessitam [o GAM]. Não é lazer, é serviço, serviço para o outro, serviço humanitário (FV2); o que motiva é o compromisso que*

a gente [GAM] tem, vejo a importância das pessoas terem este suporte (PV5).

DISCUSSÃO

A participação no Grupo, motivada pela busca de conhecimento das demências, foi revelada em outros estudos com Grupos de apoio a familiares com demência.¹³⁻¹⁵ Outro aspecto destacado para a busca dos grupos é a oportunidade que os participantes têm de ouvirem as experiências uns dos outros e, a partir disso, se organizarem melhor frente às transformações diárias ocasionadas pela demência.¹⁴⁻¹⁶

Em geral, as narrativas dos cuidadores familiares descreveram como motivação para participação no grupo a busca pelo conhecimento sobre a doença, o que atesta na prática que os GAMs servem de referência para a propagação de conhecimento sobre as patologias e suas progressões. Assim, os relatos deste estudo corroboram com o já evidenciado em pesquisa anterior com cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer: quando o cuidador é informado sobre os aspectos da doença, torna-se mais fácil prestar um cuidado satisfatório e de qualidade à pessoa com demência, sendo importante reforçar o investimento em estratégias de orientação educacionais aos cuidadores.⁴

Alguns dos integrantes do GAM relataram o uso dos aprendizados recebidos no Grupo para informar outros familiares. Este achado corrobora com as falas de membros de outros GAM, segundo as quais para aumentar a sensibilização e reduzir estigmas os membros passavam o aprendizado do grupo para familiares, amigos e organizações.¹⁷

Dentre as motivações apontadas, o desejo de realizar um trabalho voluntário foi mencionado. Estudo realizado com coordenadoras de GAM para cuidadores familiares de pessoas com demência descreveu como motivações para exercer o trabalho voluntário a experiência prévia em grupos de ajuda, o desejo de compartilhar com novos cuidadores suas experiências pessoais, assim como os benefícios pessoais aos voluntários.⁸

Os participantes destacaram o aprendizado desenvolvido a partir da experiência no Grupo como benefício desta participação. A aprendizagem foi relacionada com a maneira de agir com o familiar com demência, com os esclarecimentos relacionados às demências, com o cuidado de si e do familiar com demência.

Estudo com GAM revelou que muitos participantes descreveram como as trocas de conhecimento e experiências no grupo os ajudaram a recons-

truírem suas vidas, reconhecendo a si mesmos na experiência dos outros.¹⁷

Dados semelhantes foram encontrados em estudo realizado com participantes de um GAM para familiares de pessoas com Doença de Parkinson, em que se destacou a participação no grupo como uma experiência benéfica pelos participantes se ajudarem mutuamente, criando assim uma rede de suporte social.¹⁸ Esta experiência positiva vai ao encontro de achados relatados por participantes de outros Grupos de Ajuda Mútua, que disseram terem se tornado mais confiantes e informados para lidar com seus problemas e entender seu tratamento a partir das vivências no GAM.¹⁷

Em relação à experiência de aprendizado relatada por familiares e profissionais voluntários, percebe-se a construção dos saberes de forma horizontal, rompendo com a hierarquia do poder biomédico. Isso mostra a participação no grupo como um processo de construção coletiva do saber.¹⁶ Nesse sentido, Leiniger destaca em sua Teoria a necessidade de olhar para o cuidado culturalmente sensível, ou seja, sem imposição do saber da cultura profissional desrespeitando o que o outro traz.¹⁰

Concluiu-se em um estudo de caso com uma cuidadora familiar de idoso com Doença de Alzheimer, que para cuidar de uma pessoa idosa com esta patologia, seu cuidador precisa desenvolver a paciência, sendo os GAMs indicados como suporte social aos cuidadores familiares e às pessoas com esta doença.²⁰

No presente estudo o GAM foi caracterizado como espaço terapêutico. Contrapondo este achado com a literatura, identificou-se que os GAM não são grupos de terapia. Todavia, os pesquisadores observaram a presença de alguns fatores terapêuticos grupais, dentre eles, a ideia dos cuidadores partilharem situações semelhantes, a ajuda ao outro, criar a atmosfera para que os cuidadores se sintam confiantes para se expressarem e respeitados caso não o queiram. Além destes, ressaltaram o apoio, a autorevelação e a aprendizagem como fatores terapêuticos grupais.¹⁸

Tais achados se articulam com os resultados de um estudo que aponta o GAM como um espaço para seus membros refletirem diferentes ideias, desenvolverem confiança e se sentirem aptos para compartilhar suas situações. Os participantes desses GAM referem que no grupo existe uma relação de confiança e que acreditam que ninguém vai sair dali e contar o que foi compartilhado em grupo para outras pessoas.⁸

Em relato de experiência de enfermeiras sobre a implantação de um grupo de apoio a cuidadores

familiares de pessoas idosas com demências e depressão, elaborado a partir das dificuldades dos cuidadores no cuidado com os idosos, destaca-se a necessidade que os cuidadores demonstravam de compartilhar exemplos de vivências do cuidado no cotidiano, a fim de trocarem experiências e facilitar-lhes o manejo com o idoso.²⁰

Considerando-se os benefícios da participação no GAM, infere-se que este tem contribuído para a saúde e bem estar de seus integrantes. De acordo com a Teoria do Cuidado Cultural, "saúde é definida como estar bem para manter e ajudar a habilitar indivíduos ou grupos para desenvolverem suas atividades diárias, expressando culturalmente seus valores de cuidado e seus estilos de vida".^{10:11} O GAM propicia o aprendizado de estratégias no coletivo, no entanto, no que se refere ao cuidado com as pessoas idosas com demência que deles necessitam, há que considerá-las seres humanos unitários, individuais, cuja dignidade tem que ser respeitada.

Ao falarem sobre o grupo, os integrantes revelaram situações que prejudicam o seu maior envolvimento com ele. Dentre as dificuldades apontadas pelos integrantes do grupo, sendo familiares e profissionais considerados cuidadores, destaca-se o ter que manejar diferentes responsabilidades para conseguir estar presente e envolvido no GAM. Essa dificuldade corrobora com a discussão sobre a influência do desenvolvimento e do progresso que ocorreu no mundo durante o último século, acarretando mudanças nas estruturas sociais das famílias: as famílias extensas foram, quase em sua totalidade, substituídas por famílias nucleares, resultando em aumento da multigeracionalidade nos domicílios. Desta forma, os cuidadores em potencial acumulam funções e assumem várias tarefas relacionadas à casa e à família.²¹

De igual modo, outro estudo com cuidadores de idosos com demência revela que a ocorrência de comorbidades no familiar dementado interfere na dinâmica familiar, causando ainda mais dificuldades para o exercício do cuidado.²

Destaca-se que o foco desta pesquisa foi um GAM desenvolvido por familiares e profissionais da saúde voluntários, em parceria com uma Organização sem fins lucrativos, que se reúnem em um espaço cedido dentro de um hospital público. Todavia, o Sistema Único de Saúde brasileiro preconiza que as ações de saúde à cuidadores familiares ocorram nas comunidades a partir do trabalho das equipes da Estratégia Saúde da Família, de forma descentralizada. Neste sentido, questiona-se a falta de uma rede de apoio na saúde a fim de expandir a

tecnologia de cuidado de GAM para as comunidades, garantindo o acesso aos cuidadores familiares mais próximo de suas residências.²²

Estudo com coordenadoras voluntárias de GAM apontou que a frequência dos participantes é muito variável nas reuniões, em conjunto com a baixa entrada de novos integrantes e ao abandono da participação no grupo por alguns familiares. As coordenadoras revelaram ainda terem a sensação de sempre serem as mesmas poucas pessoas que trabalhavam no grupo.⁸

No presente estudo não se levantou junto aos participantes razões possíveis para o abandono do Grupo, entretanto mencionou-se o número reduzido de integrantes participando das reuniões e a falta de mais pessoas comprometidas para dividir as tarefas, sendo complexa a captação de novos voluntários, pela especificidade do trabalho – que exige algum conhecimento prévio acerca das demências ou, ao menos, desejo de estudar sobre o tema –, vontade de trabalhar com grupos de ajuda mútua e disponibilidade de tempo para se dedicar a esse trabalho.

Em pesquisa com GAM do Reino Unido, as coordenadoras revelaram sentimento de mal-estar em relação à sua condição no grupo, por não terem mais voluntários para ajudar nas atribuições, além de reclamarem da falta de relacionamento entre os GAMs, a precária divulgação dos trabalhos uns dos outros como fator dificultador para o recrutamento de novos membros e o apoio de profissionais da saúde.¹⁷

Participantes de outro estudo com GAM apontaram o isolamento como consequência do enfrentamento de doenças graves, que envolvem risco de vida ou doenças crônicas: os GAM eram o espaço onde socializavam com pessoas que viviam situações semelhantes às suas, de maneira a se sentirem menos isolados e mais esperançosos. Muitos destes participantes trocavam mensagens por *facebook* e telefone, além de se encontrarem para bate-papos, caminhadas e viagens.¹⁷

As percepções das vivências dos cuidadores familiares de pessoas com demência é ambígua: ao mesmo tempo em que o cuidador vive a experiência atual, ele lida com a reflexão de experiências que já vivenciou e com perspectivas do que gostaria de viver.²³ Neste sentido, percebe-se que os integrantes do GAM em estudo expuseram as dificuldades de relacionamento entre si fora do espaço grupal, entretanto refletiram a perspectiva de mudança desta condição demonstrando a valorização do estar em grupo.

Em estudo no mesmo contexto da presente pesquisa, as autoras revelam que, no GAM, a troca de conhecimentos diminui a heterogeneidade entre

os participantes que se envolvem ativamente nas discussões. O familiar traz a experiência vivida e os profissionais reeditam esta experiência fortalecendo com o saber científico, tornando o GAM um espaço potencializador de aprendizagem.²⁴

O GAM é um espaço onde os cuidadores familiares expõem seus problemas, partilham soluções e respostas aos sofrimentos vivenciados, resignificam suas formas de perceber o cuidado prestado ao familiar com demência e constroem novos relacionamentos. Além disso, o GAM é um espaço onde o cuidador familiar experencia a ajuda a outros cuidadores, aumentando sua autoestima e o sentimento de pertença a este grupo.²⁴

As perspectivas reveladas na categoria valorizando o estar em grupo, pelos integrantes do GAM, vai ao encontro dos objetivos fundamentais dos GAMs descritos na literatura, quais sejam: fornecer informações sobre a doença e sua evolução, fornecer recursos e conselhos derivados da experiência de cuidado dos demais participantes e proporcionar apoio, com vistas a entender como o GAM está alcançando seus objetivos de cuidado.¹⁹ Outros pesquisadores encontraram de igual modo a valorização do estar junto, pelo cuidado recebido e pela possibilidade do diálogo com pessoas em situação semelhantes.¹⁶⁻¹⁸

Analisando os relatos dos integrantes desta pesquisa em comparação com outros GAMs descritos na literatura, destacamos muitas similaridades e algumas diferenças. Sendo que, descobrir essas relações de similaridades e diferenças existentes em um determinado contexto cultural é essencial para a prática do cuidado culturalmente significativo, terapêutico, congruente e seguro.¹⁰

O estudo demonstrou limitação quanto aos participantes da pesquisa, já que não foram incluídas pessoas que já frequentaram o GAM e que por algum motivo não se fizeram mais presentes. Tal inclusão poderia nos levar ao entendimento sobre os motivos de ausência do Grupo, reforçando a compreensão dos fatores que envolvem o participar de um GAM. Outro fator limitante foi o de se tratar de uma pesquisa exploratória em somente um GAM à cuidadores familiares de pessoas com demência.

CONCLUSÃO

De acordo com as relatos dos integrantes do GAM, o mesmo foi significado como espaço de aprendizado não só em relação às demências, mas no exercício de ouvir o outro e refletir suas próprias vivências, bem como criar novas estratégias para o

manejo com o familiar dementado; espaço terapêutico onde é possível desabafar a respeito dos sentimentos oriundos dos enfrentamentos do cotidiano de cuidado; espaço de diálogo entre o familiar e o profissional de forma horizontal num processo de construção coletiva do saber; e como espaço de trabalho voluntário a serviço do outro. Os relatos dos integrantes do GAM evidenciaram a importância desta participação, não só para os cuidadores familiares como para os profissionais, na resignificação do cuidado à pessoa idosa com demência.

Entretanto, a revelação das situações que prejudicam o maior envolvimento no Grupo apareceu fortemente nos dados deste estudo. Neste sentido, evidencia-se a falta de uma rede de suporte social e de saúde para os cuidadores familiares conseguirem ter acesso ao GAM. Sabe-se que essa estratégia de suporte grupal é viável de ser desenvolvida pela Atenção Básica à Saúde, no entanto, em nossa realidade ela ainda não se faz presente de forma efetiva e constante.

Por outro lado, acredita-se que o estudo traz contribuições para o corpo de conhecimento a respeito dos GAMs a cuidadores familiares de pessoas com demência. Contribuições essas que se estendem para os profissionais de enfermagem e outras disciplinas interessadas na gerontologia. A partir desses achados é possível olhar, também, os GAMs como um ambiente de cuidado cultural com valores próprios que necessitam ser identificados e adaptados para prestar um cuidado culturalmente congruente, direcionados às necessidades dos familiares de pessoas idosas com demência.

Apontam-se também novas possibilidades de pesquisa no contexto dos GAM, envolvendo não somente os cuidadores familiares, como voluntários, incluindo a busca por parcerias e novas estratégias que visem o fortalecimento desta modalidade de cuidado às pessoas que vivenciam o cuidado aos idosos com demência.

REFERÊNCIAS

- Melo ASE, Maia Filho ON, Chaves HV. Conceitos básicos em intervenção grupal. Encontro: Revista de Psicologia [Internet]. 2014 [cited 2016 May 17]; 17(26):47-63. Available from: <http://pgsskroton.com.br/seer/index.php/renc/article/view/2414/2316>
- Alvarez AM, Gonçalves LHT, Schier J, Hammerschmidt KSA, Souza BC, Valcarenghi RV. Grupo de apoio às pessoas com doença de Parkinson e seus familiares. Extensio: Rev Eletr de Extensão [Internet]. 2016 [cited 2016 May 17]; 13(22):92-101. Available from: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/extensio/article/view/1807-0221.2016v13n22p92/31719>
- Ilha S, Backes DS, Backes MTS, Pelzer MT, Lunardi VL, Costerano RGS. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. Rev Esc Anna Nery [Internet]. 2015 [cited 2016 May 17]; 19(2):331-7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452015000200331
- Santana RF, Almeida KS, Savoldi NA. Indicators of the applicability of nursing instructions in the daily lives of Alzheimer patient caregivers. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2009 [cited 2015 Apr 10]; 43(2):459-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>
- Chien LY, Chu H, Guo JL, Liao YM, Chang LI, Chen CH, et al. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. Int J Geriatr Psychiatry [Internet]. 2011 [cited 2015 Apr 10]; 26(10):1089-98. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2660/epdf>
- Schuz B, Czerniawski A, Davie N, Miller L, Quinn MG, King C, et al. Leisure time activities and mental health in informal dementia caregivers. Appl Psychol Health Well Being [Internet]. 2015 [cited 2016 May 6]; 7(2):230-48. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aphw.12046/epdf>
- Alzheimer's Association. 2014 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimers Dement. 2014 Mar;10(2):e47-92.
- Jerez CH, López MC. Caracterización de los grupos de ayuda mutua para cuidadores de familiares enfermos de Alzheimer: un análisis exploratorio. Rev Esp Geriatr Gerontol [Internet]. 2008 [cited 2016 Jan 15]; 43(5):308-15. Available from: http://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-articulo-caracterizacion-los-grupos-ayuda-mutua-S0211139X0873573X_S300_es.pdf
- Tristão FR, Santos SMA. Care of the elderly with Alzheimer's family caregiver: a university extension activity. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2015 Dez [cited 2016 Jan 15]; 24(4):1175-80. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104070720150004011175&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Leininger MM. Culture care diversity and universality theory and evolution of the ethn nursing method. In: Leininger MM, Mcfarland MR. Culture care diversity and universality: a worldwide nursing theory. 2ª ed. Massachusetts (US): Jones and Bartlett publishers; 2006.
- Friese S. ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. [Internet] Berlin, 2003-2012; [cited 2015 Jul 5]. Available from: <http://atlasti.com/manuals-docs>
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Almedina Brasil; 2011.
- Diel L, Forster LMK, Kochhann R, Chaves MLF. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. Dement Neuropsychol [Internet]. 2010

- [cited 2016 Jan 15]; 4(3):232-7. Available from: http://www.demneuropsy.com.br/detalhe_artigo.asp?id=232
14. Gräbel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K. Support groups for dementia caregivers - predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey PART I. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2010 [cited 2015 Nov 10]; 10:219. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/219>
 15. Wang L, Chien W, Lee IY. An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in Mainland, China. *Contemp Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 15]; 40(2):210-24. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.5172/conu.2012.40.2.210?redirect=1>
 16. Ilha S, Zamberlan C, Piexak DR, Backes MTS, Dias MV, Backes DS. Contributions of a group about the Alzheimer's disease for family members/caregivers, professors and students from the healthcare field. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2013 [cited 2015 Apr 6]; 7(5):1279-85. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3967/6034>
 17. Seebohm P, Chaudhary S, Boyce M, Elkan R, Avis M, Munn-Gidding C. The contribution of self-help/mutual aid groups to mental well-being. *Health Soc Care Community*. 2013; 21(4):391-401.
 18. Sena ELS, Meira EC, Souza AS, Santos ISC, Souza DM, Alvarez AM, et al. Tecnologia cuidativa de ajuda mútua grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010 Jan-Mar [cited 2016 May 5]; 19(1): 93-103. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n1/v19n1a11>
 19. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMC. Doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev Eletr Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2016 Jan 16]; 12(3):528-34. Available from: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a16.htm
 20. Leme JB, Oliveira DC, Cruz KCT, Higa CMH, D'Elboux MJ. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Cienc Cuid Saúde*. 2011; 10(4):739-45.
 21. Vieira L, Nobre JRS, Bastos CBC, Tavares KO. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2012; 15(2):255-64.
 22. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): MS; 2013.
 23. Sena ELS, Gonçalves LHT, Granzotto MJM, Carvalho PAL, Reis HFT. Analítica da ambiguidade: estratégia metódica para a pesquisa fenomenológica em saúde. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2010 [cited 2015 Jun 5]; 31(4):769-75. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000400022&script=sci_arttext
 24. Santana AP, Santos SMA. Grupo de familiar/cuidador de indivíduos com demências: práticas interdisciplinares. In: Berberian AP, Santana AP. *Fonaudiologia em contexto grupais: referenciais teóricos e práticos*. São Paulo (SP): Pexus; 2012.